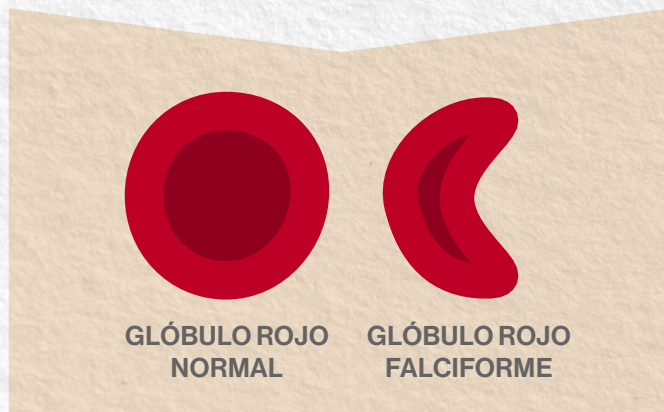


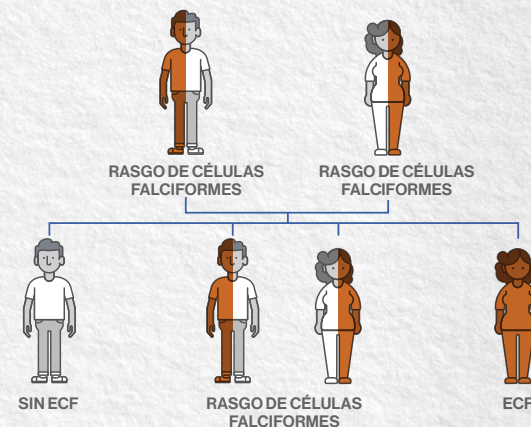
Mi diario

¿Qué es la enfermedad de células falciformes?

> La **Enfermedad de Células Falciformes** (ECF), o anemia falciforme, es una enfermedad hereditaria de la sangre que presenta una alteración en la hemoglobina, proteína presente en los glóbulos rojos que transporta el oxígeno.¹



Es una enfermedad genética que se padece si se reciben dos genes anormales de la hemoglobina, uno de cada progenitor¹



Al ser una enfermedad hereditaria, si está planeando tener hijos busque asesoramiento genético

Síntomas y complicaciones de la ECF

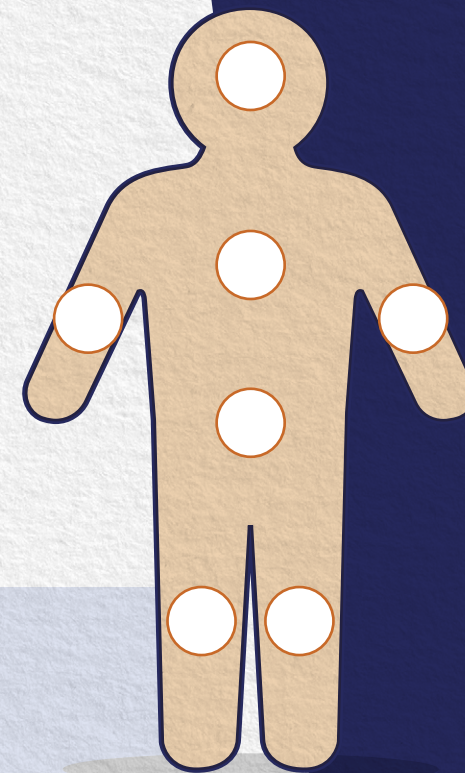
> Los principales síntomas y complicaciones vienen de la dificultad que tiene el oxígeno para llegar a todos los tejidos y órganos del cuerpo lo que puede provocar anemia y/o una crisis de dolor o **crisis vasooclusiva**.^{2,3}

> La gravedad y duración varía según pacientes.⁴

> Puede sentirse dolor en cualquier parte del cuerpo y es posible que en más de un lugar a la vez.⁴

- Brazos y piernas
- Abdomen
- Tórax
- Manos y pies (más típico en niños pequeños)
- Zona lumbar

Es importante hacer un correcto seguimiento de estas crisis, no sufrirlas en casa y buscar ayuda profesional siempre que sea necesario



Consejos y recomendaciones

Asegúrese de recibir atención médica regular, llevar un estilo de vida saludable y evitar situaciones que puedan desencadenar una crisis de dolor.²

NO OLVIDE:

- > Tomar medidas para **prevenir infecciones**⁵
- > **Seguir el calendario de vacunación** general y las recomendadas¹
- > **Asegúrese de cumplir con el tratamiento** pues no hacerlo de forma correcta se ha asociado a un **mayor número de crisis vasooclusivas** y hospitalización¹

ADEMÁS: ^{1,4,7,8}



Aliméntese bien.



Beba siempre mucha agua, especialmente en caso de fiebre, vómitos o diarrea.



Limite la cantidad de alcohol que bebe.



Lávese las manos con frecuencia.



Puede hacer ejercicio regular, pero no intenso. Y siempre tomando abundantes líquidos.



Controle el cansancio físico y descanse cuando sea necesario.



Use técnicas para reducir el estrés.

El tratamiento, las revisiones y el seguimiento en los periodos libres de síntomas son importantes para evitar la incidencia y gravedad de las complicaciones¹

Evitar y manejar las crisis de dolor

Las citas regulares con su equipo médico pueden ayudar a prevenir complicaciones y mejorar su calidad de vida.⁶

- > Hay diversas circunstancias como **factores desencadenantes** de las crisis vasooclusivas, y que son mejor evitar: ^{1,3,4,7,8}



La exposición al clima frío o al agua fría.



La deshidratación.



Las infecciones.



El ejercicio físico intenso.



Altitudes elevadas.



Las situaciones de hipoxia (disminución de oxígeno).



El tabaco.



El estrés emocional.

- > Para manejar el dolor pruebe una almohadilla térmica, darse un baño caliente o un masaje. La terapia física también puede proporcionar algo de alivio.⁴

- > **Siga las recomendaciones de su especialista** cuando tenga una crisis de dolor y si es necesario, acuda al hospital para que le puedan tratar con analgésicos más fuertes.⁴

Diario de las crisis de dolor

> Llevar un diario de las crisis de dolor para compartir con su equipo de atención médica facilitará un **cuidado individualizado** por parte del personal sanitario y ayudará a **minimizar las complicaciones a largo plazo**.

Nombre y apellidos:

Fecha de nacimiento:

Centro asistencial:

Médico responsable:

Teléfono:

Fecha:/...../.....

Mi Genotipo es:
☐ HbSS ☐ HbSC ☐ HbSβ⁺ ☐ HbSC ☐ Otros

Mi tratamiento actual:
.....
.....
.....



Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

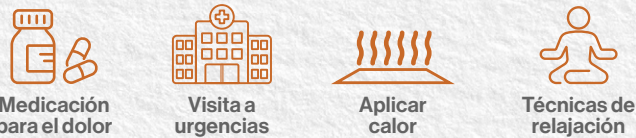
¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



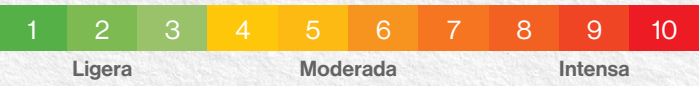
Otro:

¿Algún otro síntoma? Indíquelo

☐ Cansancio	☐ Fiebre	☐ Falta de aliento
☐ Mareos	☐ Náuseas	☐ Otros síntomas

Otro:

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración:



Tratamiento:

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo

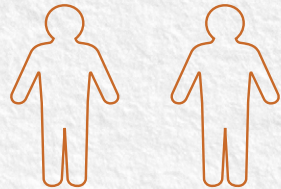


Otro:

Notas:
.....
.....

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



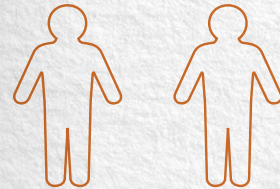
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



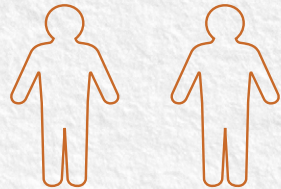
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



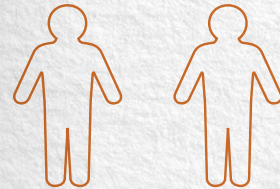
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



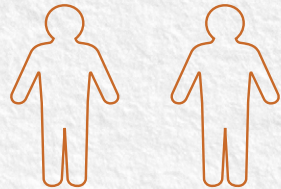
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



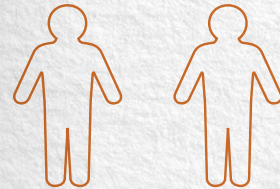
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



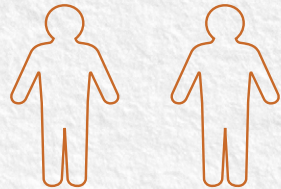
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



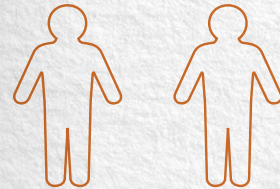
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



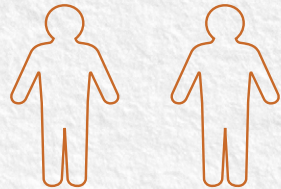
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



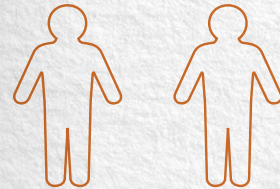
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



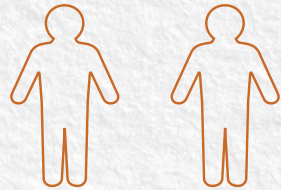
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



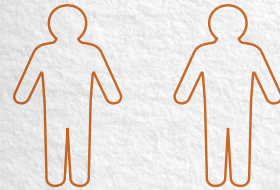
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



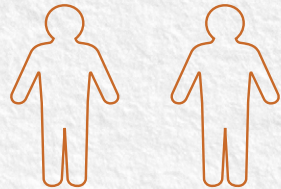
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



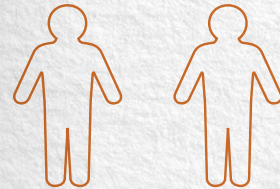
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



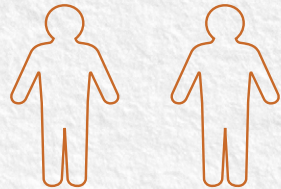
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



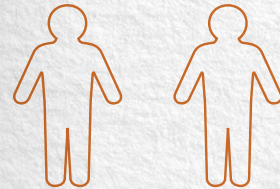
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



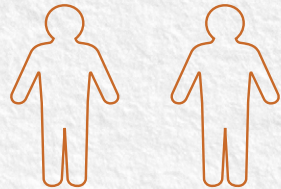
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



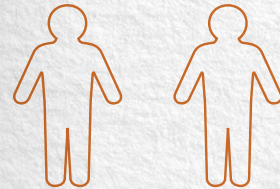
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



Ligera

Moderada

Intensa

¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo



Cansancio



Fiebre



Falta de aliento



Mareos



Náuseas



Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Ligera

Moderada

Intensa

Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



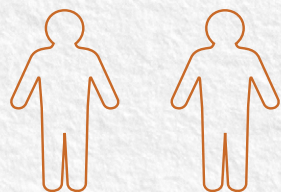
Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

Mi diario de las crisis de dolor

¿Dónde? Marque con un círculo las áreas afectadas



Delante

Detrás

¿Qué día comenzó y qué día terminó la crisis de dolor? (dd/mm)

Empezó /

Terminó /

¿Cómo de intenso fue el dolor? Marque con un círculo la intensidad máxima



¿Cree que alguno de los siguientes eventos pudo ser el desencadenante? Márquelos



Cambio de temperatura



Viento



Altitud



Estrés



Ejercicio



Deshidratación



Infección



Nada

Otro.....

.....

.....

¿Qué hizo para aliviar el dolor? Márquelo



Medicación para el dolor



Visita a urgencias



Aplicar calor



Técnicas de relajación

Otro.....

¿Algún otro síntoma? Indíquelo

☐ Cansancio

☐ Fiebre

☐ Falta de aliento

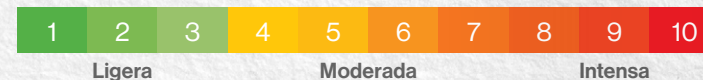
☐ Mareos

☐ Náuseas

☐ Otros síntomas

Otro.....

Si ha sufrido priapismo, marque con un círculo la intensidad máxima e indique la duración: _____



Tratamiento:.....

¿Qué no pudo hacer durante este tiempo? Márquelo



Escuela



Trabajo



Dormir



Cuidar de la familia

Otro.....

Notas

.....

.....

Paciente con ECF

Información de emergencia

Podrá encontrar información útil sobre la ECF en los siguientes enlaces:

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
www.aeal.es

Asociación Española de Pediatría
<https://enfamilia.aeped.es/temas-salud/anemia-celulas-falciformes>

Grupo Español de Eritropatología
<https://eritropatologia.com/>

MedlinePlus
<https://medlineplus.gov/spanish/sicklecelldisease.html>

Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas
www.sehop.org

Enfermedad de Células Falciformes (ECF)
www.anemiafalciforme.es

Sabemos que hay algunas crisis que necesitan atención de urgencia, aquí le dejamos información que puede compartir con su médico.

Escanee el código QR o acceda a la URL
 Material dirigido al profesional sanitario



profesionales-sanitarios.novartis.es/ecf-recursos-medico



Referencias:

1. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. Enfermedad de Células Falciformes - Guía de Práctica Clínica. SEHOP 2019. Disponible en: <http://www.sehop.org/wp-content/uploads/2019/03/Gu%C3%ADa-SEHOP-Falciforme-2019.pdf>. Último acceso: abril de 2020.
2. U.S. National Library of Medicine. MedlinePlus. Enfermedad de células falciformes [Internet]. 2020. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/sicklecelldisease.html>. Último acceso: junio de 2020.
3. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Anemia drepanocítica o de células falciformes [Internet]. 2017. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/sicklecell/symptoms.html>. Último acceso: junio de 2020.
4. Webmd. What Is a Sickle Cell Crisis? [Internet]. 2019. Disponible en: <https://www.webmd.com/a-to-z-guides/sickle-cell-crisis#1>. Último acceso: junio de 2020.
5. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Division of Blood Disorders. Enfermedad de células falciformes - Consejos para una vida saludable. [Internet]. Disponible en: https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/sicklecell/documents/A_tipsheets_5_spanish.pdf. Último acceso: junio de 2020.
6. National Institutes of Health. National Heart, Lung, and Blood Institute. Anemia de células falciformes [Internet]. Disponible en: <https://www.nhlbi.nih.gov/health-topics/espanol/anemia-de-celulas-falciformes>. Último acceso: junio de 2020.
7. Jenerette CM, et al. Self-care recommendations of middle-aged and older adults with sickle cell disease. Nurs Res Pract 2011;270594.
8. Food and Drug Administration. The Voice of the Patient. FDA report - Sickle Cell Disease. 2014. Disponible en: <https://www.fda.gov/media/89898/download>. Último acceso: junio de 2020.